REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY

Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 744 de 2021

Carpetas Nos. 1615, 1643 y 2018 de 2021

Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

DIAGNÓSTICO PRENATAL Y POSTNATAL DEL SÍNDROME DE DOWN

Se establecen normas

TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA

Modificación de la Ley Nº 19.167

CUIDADOS PALIATIVOS

Normas

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 16 de noviembre de 2021

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Alfredo De Mattos.

Miembros: Señoras Representantes Lucía Etcheverry Lima, Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch.

Delegados de Sector: Señores Representantes Luis Gallo Cantera y Eduardo Lorenzo Parodi.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.

═══════II═══════

SEÑOR PRESIDENTE (Alfredo de Mattos).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:)

"<u>SOLICITUDES DE AUDIENCIA</u>

REITERACIONES:

1)Dra. Ana Guedes, con respaldo de firmas del colectivo de médicos y adherentes no médicos en su carta publicada en el Semanario Búsqueda. (Asunto Nº 153113).

2)PRUDENCIA URUGUAY – Reitera solicitud de concurrir por el Proyecto de Ley sobre "CUIDADOS PALIATIVOS" y "EUTANASIA". (Asunto Nº 153114)".

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Entiendo que tenemos dos puntos en el orden del día: Diagnóstico Prenatal y Postnatal de Síndrome de Down -Carpeta N° 1615, de 2021, Repartido N° 456-, y Cuidados Paliativos, que es un proyecto que venimos discutiendo desde hace más de un año.

Según entiendo, se llevaron a cabo algunas coordinaciones con el Senado y se solicitó que se pusiera a consideración de esta Comisión el proyecto de ley que figura en primer término del orden del día. Entonces, si el presidente determinó que ese punto estuviera en el orden del día, tenemos que dar cumplimiento a esa decisión.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Simplemente, quiero que conste en la versión taquigráfica que solicito que se ponga a votación un proyecto que está pendiente de aprobación desde hace dos reuniones. Me refiero al proyecto de ley que se denomina: "Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Modificación a la Ley Nº 19.167".

Este proyecto ya fue enviado al grupo de la Comisión y no entiendo por qué no figura en el orden del día, considerando que se acordó que se iba a votar el día de hoy. No sé si fue una omisión de la secretaría o del resto de los miembros de la Comisión.

Sinceramente, no entiendo por qué no figura en el orden del día, pero solicito que se someta a votación el proyecto que estaba previsto votar en la Comisión, no este que está en un acuerdo en coordinación del que no fui informada.

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Creo todos tenemos el ánimo de votar estos proyectos, pero teniendo en cuenta que el día de hoy debemos hacer un intermedio para asistir a la Asamblea General y que luego solo podremos sesionar hasta la hora 16, hora en que comienza la sesión ordinaria de la Cámara, entendiendo la postura de la diputada Pérez Bonavita, propongo que ese proyecto se incluya como primer punto del orden del día de la reunión de mañana, a fin de que sea votado.

Hago esta propuesta para dar cumplimiento al orden del día de la reunión de hoy y para no seguir agregando temas, teniendo en cuenta que el tiempo del que disponemos es acotado.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONATIVA (Silvana).- Yo ya había anunciado que el día de mañana no voy a concurrir a la Comisión, ya que debo cumplir con una misión oficial del Parlatino. Esa es la razón por la que se previó que el proyecto sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida se votara el día de hoy.

SEÑOR PRESIDENTE.- Podríamos aprobar mañana el proyecto que figura en primer término del orden del día y considerar el propuesto por la diputada Silvana Pérez Bonavita el día de hoy, aunque no figure en el orden del día.

¿Están de acuerdo?

(Diálogos)

——El proyecto presentado por la diputada Pérez Bonavita tiene un solo artículo, y dice: "La técnica de criopreservación de gametos, también podrá aplicarse a todo paciente oncológico que, encontrándose en edad reproductiva, y de acuerdo a lo informado por su médico tratante y contando con el aval de la Dirección Técnica del prestador en el que se llevará a cabo el procedimiento, verá mermada o afectada drásticamente su fertilidad como consecuencia de su tratamiento oncológico".

(Diálogos)

——Seguramente fue una omisión mía cuando armé el orden del día con la secretaría; tendría que haber incluido el proyecto de ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

Entonces, como la diputada Pérez Bonavita no va estar presente en la reunión de mañana, pide que se considere este proyecto de ley, aunque no figure en el orden del día.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANE REISCH (Nibia).- Con respecto al planteo de la diputada Pérez Bonavita en cuanto a votar el proyecto mencionado, es cierto que habíamos coordinado, en principio, votarlo hoy -todos tenemos el espíritu de acompañarlo; todos tenemos el espíritu de votarlo-, pero teniendo en cuenta que algunos diputados quieren hacer algunas consultas con su bancada y que la diputada, lamentablemente, no va estar presente en la reunión de mañana, quiero saber si es factible que la diputada acceda, para que lo acompañemos todos, a que, en vez de votarlo hoy, lo votemos en la primera sesión en que ella pueda estar presente, a fin de tener la garantía de que va a estar respaldado por todos los partidos que integran la Comisión. Creo que días más, días menos, no cambian el fondo de la cosa, pero garantizarán que salga con otro espíritu, el que refleja cómo hemos estado trabajando durante este año y medio, tratando de sacar cosas juntos. En este caso, algunos diputados que integran la Comisión han solicitado algunos días más para analizar el proyecto y hacer algunas consultas en su bancada, considerando que han estado abocados al estudio de otros proyectos que se han tratado.

Por lo tanto, me parece que perfectamente se puede poner el compromiso de que en la primera sesión a la que concurra la diputada Pérez el proyecto va a ser puesto a consideración y sometido a votación; creo que de esta manera tendrá un amplio respaldo.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZO PARODI (Eduardo).- Con respecto a este proyecto, que es el que estamos tratando ahora, me gusta más la redacción de este que la de aquel en el que se ponían límites de edad superiores e inferiores, dado que fisiológicamente depende del capital de óvulos que tenga la mujer. Entonces, me parece

que poner una edad superior y otra inferior no es muy abarcativo. Por lo tanto, coincido más con esta redacción que con la anterior.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- La modificación que se hizo al proyecto fue a solicitud del Fondo Nacional de Recursos, para que el amparo se brindara dentro de los márgenes etarios establecidos.

De todos modos, en la redacción está claro -así quedó asentado con el Fondo Nacional de Recursos- que es de acuerdo a lo informado por el médico tratante; esto no significa que cualquier persona dentro de esas edades podrá someterse al tratamiento; al contrario: significa que en el marco de esas edades, lo harán quienes estén en condiciones de hacerlo, como decía el diputado Lorenzo, de acuerdo con su reserva ovárica, etcétera.

Entonces, se establecen límites en las edades para que el tratamiento no sea solicitado por alguien menor a la edad correspondiente y tampoco por alguien que sea mayor a lo establecido en la ley de reproducción humana asistida.

Simplemente, quería aclarar eso: que es según la indicación del médico, sin que ello dependa únicamente de la edad; se establece como un amparo.

Por otra parte, señor presidente, solicito que se someta a votación el proyecto luego del intermedio que debemos realizar a fin de concurrir a la Asamblea General.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- En atención a lo planteado por el diputado Lorenzo, y en virtud de algunas cuestiones que fueron planteadas por el Fondo Nacional de Recursos cuando vino a la Comisión, nosotros vamos a solicitar un intermedio ahora, a fin de que podamos ver cuáles son las opciones.

Por otra parte, quisiera dejar sentada una consulta.

Vi en la prensa el día de ayer que el Fondo Nacional de Recursos, por decisión del Ministerio de Salud Pública, incorporó un tratamiento para la hemofilia tipo A. Entonces, me pregunto si estas cuestiones requieren de iniciativa legal o no. De pronto, en esta oportunidad hay algún tipo de diferencia o de disenso a nivel del Poder Ejecutivo que requiere que tenga iniciativa legal. Si así fuera, hay también otros tratamientos que… Entonces, ¿tiene que ir por el camino de la iniciativa legal o no es necesario? ¿Se entiende cuál es la consulta? La hago porque me llamó la atención que ayer, por definición del Poder Ejecutivo, del Ministerio de Salud Pública -supongo que actuando en Consejo de Ministros, porque fue decreto o algo así-, se incorpora una prestación de cargo del Fondo Nacional de Recursos. Y, acá, no sé si no es el caso también, de una iniciativa legal; por lo menos a mí me genera un ruido que quisiera que se despejara, porque si fuera un disenso a nivel del Ejecutivo, sería entendible que se requiriera esta iniciativa legal.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Es correcto lo que dice la diputada Etcheverry, pero entiendo -a nivel administrativo, por llamarlo de alguna manera- que lo que se realizó el día de ayer fue una incorporación y esta es una modificación a la ley de amparo a la reproducción humana asistida. Entonces, antes de presentar el proyecto se consultó con el Fondo Nacional de Recursos y este indicó que era necesario contar con una iniciativa legislativa para hacer esa modificación. Por eso fue presentado el proyecto.

Además, creo que esa explicación quedó registrada en la versión taquigráfica el día en que concurrió a la Comisión el Fondo Nacional de Recursos.

(Diálogos)

SEÑOR PRESIDENTE.- Se pasa considerar el asunto que figura en primer término del orden del día: "Diagnóstico Prenatal y Postnatal del Síndrome de Down. Se establecen normas".

En discusión.

——Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Corresponde elegir un miembro informante.

Propongo a la señora diputada Nibia Reisch.

Se va a votar.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Se va a votar un intermedio hasta que finalice la Asamblea General.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

(Es la hora 13 y 5)

——Continúa la reunión.

(Es la hora 14 y 20)

——Quedamos en que ustedes consultaban lo de la criopreservación. Se pasa a leer el artículo con las modificaciones que quedarían.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Pasamos a dar lectura al sustitutivo del artículo único del proyecto de Técnicas de Reproducción Humana Asistida, modificaciones al proyecto original del Repartido Nº 472, de 2021.

(Se lee:) "Incorpórese al artículo 2 de la Ley Nº 19.167 de 22 de noviembre de 2013 el siguiente inciso final: 'La técnica de criopreservación de gametos también podrá aplicarse a todo paciente oncológico que, encontrándose en edad reproductiva (post púber hasta los 40 años), y de acuerdo a lo informado por su médico tratante y contando con el aval de la Dirección Técnica del prestador en el que se llevará a cabo el procedimiento, verá mermada o afectada drásticamente su fertilidad como consecuencia de su tratamiento oncológico'".

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

(Diálogos)

SEÑOR PRESIDENTE.- Las diputadas Lustemberg y Etcheverry están haciendo una consulta sobre el proyecto de conservación de gametos.

(Diálogos)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

——Bueno, hechas las consultas del caso, si no se hace uso de la palabra se va a votar el artículo sustitutivo.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

(Diálogos)

——Se pasa a considerar el segundo punto del orden del día, que es tercero: "Cuidados paliativos".

En cuanto a este tema, como ha habido algunas observaciones y está en consideración por parte de Jurídica, si bien estoy de acuerdo y en mi ciudad tenemos cuidados paliativos de adultos y de niños hace muchos años, me voy a excusar y abstener de votar. En este momento, me amparo en el artículo 77 de la norma, la cual señala que puedo estar presente, pero no voy a votar y recalco que apoyo los cuidados paliativos y que se debe tratar de solucionar de alguna forma.

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Creo que este es un tema que ha sido suficientemente debatido. Nos hemos tomado todo el tiempo necesario para recibir a todas las delegaciones que solicitaron audiencia y para poder recabar todos esos aportes y opiniones de profesionales. Hemos tenido intercambios con diputados de todos los partidos. Creo que hay unanimidad en todos los diputados que integran la Cámara en cuanto a la necesidad de mejorar los cuidados paliativos, máxime si leemos los informes publicados en el Ministerio de Salud Pública. Me refiero a los informes de 2019, que son los últimos que tenemos, donde se deja en evidencia que no hay una accesibilidad universal en todo el país, que hay diferencia entre los prestadores públicos y privados, y también hay una gran carencia en los cuidados paliativos pediátricos. Hay una desigualdad en el país y, dependiendo de dónde se vive, es la realidad de acceso.

Creo que en ese sentido, todos compartimos la necesidad de mejorar la accesibilidad. Inicialmente, se había presentado un proyecto que había sido promovido por los paliativistas, que muchos de nosotros acompañamos y firmamos, con ese espíritu, precisamente, de respaldar la necesidad que hay en todo el país, fundamentalmente en el interior.

Con el devenir del tiempo, con los aportes que se fueron realizando y con los intercambios con colegas de todos los partidos fuimos viendo que algunas consideraciones que se habían hecho en algunos artículos del proyecto que firmamos, no era necesario que se incluyeran en la ley. Por poner algún ejemplo, había dos hojas de definiciones que entendimos que no era necesario que figuraran en un proyecto de ley. En función de lo que nos hicieron saber algunas autoridades con las que hablamos, hay otras cosas que también entendimos que estarían mejor si formaran parte de la reglamentación y no del proyecto de ley en sí. Las cosas fueron decantando y esto llevó a que haya un segundo proyecto formalizado, presentado. Quiero destacar también que el espíritu de la Comisión -todos los que estamos acá así lo vivimos- era trabajar para sacar un proyecto en común. Es más, en algún momento -no sé si consta en versiones taquigráficas porque a veces entramos y a veces salimos; algunas cosas quedan registradas y otras no- tuvimos la idea, todos los integrantes de esta Comisión, de formar un equipo con nuestros asesores para poder avanzar desde el punto de vista técnico en un proyecto en común. La dinámica parlamentaria y la vorágine por algunos hechos puntuales llevaron a que se desencadenara todo muy rápido.

Hubo un segundo proyecto, presentado por colegas de cuatro partidos, del Frente Amplio, del Partido Colorado, del Partido Independiente y de PERI, que también es otro de los que tenemos a consideración. En el medio había un borrador de proyecto del diputado Goñi -nunca se oficializó-, quien ha sido el impulsor de este tema -todos lo reconocemos-, en el que estaban incluidas muchas de las cosas que se establecen en el proyecto formalizado por estos cuatro partidos. Al comparar los proyectos se aprecia que muchos de los aspectos están incluidos y que se saca el artículo 4°, que desde mi punto

de vista -lo digo con todo respeto- es un ataque directo al proyecto de eutanasia del diputado Ope Pasquet, que integra el Partido Colorado, con quien somos compañeros.

Hay diputados que sienten que el proyecto de eutanasia y el de cuidados paliativos son iniciativas que se confrontan. Mi postura personal no es esa y voy a apoyar las dos. Creo que la población de nuestro país tiene que gozar del derecho en todo el territorio de disponer de las mismas posibilidades de acceder a los cuidados paliativos. Asimismo, si hay una persona que llega a un punto de su vida en el que está en una situación irreversible, que sabe que lo único que tiene que esperar es la muerte, que no quiere sufrir más, que quiere evitar ese sufrimiento y quiere tener la eutanasia, creo que en un país libre como Uruguay -nos pondría a la par de los primeros países del mundo- todos tenemos que tener el derecho a determinar qué queremos hacer con nuestra propia vida.

Por lo tanto, entiendo que no son proyectos excluyentes, pero lamentablemente en ese artículo 4° fue incluido el ataque -digamos- o la contraposición con el proyecto de eutanasia.

Por consiguiente, he estado estudiando el segundo proyecto, que fue presentado en la Carpeta N° 2018 y Repartido N° 552. Si se hace el análisis del borrador del segundo proyecto del diputado Goñi y este, se puede ver que los artículos 1°, 2° y 3° son prácticamente iguales; el artículo 4° del segundo proyecto formalizado es el 8° del borrador del diputado Goñi; el artículo 5° es el artículo 9°, y el artículo 6° es el artículo 10. Por lo tanto, creo que es un gran avance. Se han excluido las cosas que no deberían estar contempladas en un proyecto de ley, como definiciones o algunas cuestiones de reglamentación, y se ha considerado mucho de lo que estaba incluido en otros proyectos alternativos que andaban circulando.

A su vez, hemos solicitado ingresar dos artículos a este proyecto, que después van a ser puestos a consideración.

(Diálogos)

SEÑOR PRESIDENTE.- Me indica la secretaría que tenemos que votar para que se anexen los dos proyectos, a efectos de que después salga uno definitivo.

(Interrupciones. Diálogos)

——Se va a votar que se anexe la Carpeta N° 536 a la Carpeta N° 2018.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Antes de comenzar la discusión de los artículos -creo que tendríamos que optimizar el tiempo- y de cuáles van a ser las propuestas de los anexos que mejoran la redacción, queremos decir que como bancada y como legisladores del Frente Amplio vemos con mucha satisfacción que hayamos llegado a esta instancia hoy, que en esta Comisión podamos estar discutiendo la Carpeta N° 2018 y tomando los anexos de la Carpeta N° 532 porque -quiero dejar constancia expresa en la versión taquigráfica- en la exposición de motivos está bien claro cuál es la motivación para tener esta ley, que da un derecho de universalización de los cuidados paliativos para todos los usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud, que incluye a todos los prestadores, desde el Hospital Militar, el Hospital Policial hasta el Banco de Previsión Social. O sea que en la definición de quienes integran el Sistema Nacional Integrado de Salud están contemplados todos los efectores.

En ese sentido, este proyecto tiene el objetivo de generalizar y universalizar el acceso a los cuidados paliativos. En la exposición de motivos se hace toda la recopilación

de los cuidados paliativos como un derecho humano a tener consolidado y se toman todos los antecedentes que hay en lo que prevé la Constitución de la República, en la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud en 2008 y en la creación de la ley de voluntad anticipada. Además, en diciembre de 2013 el Ministerio de Salud Pública creó el Plan Nacional de Cuidados y a mí me tocó estar en 2015 cuando se integraron los cuidados paliativos al diseño del Plan Nacional de Salud, que fueron los objetivos sanitarios nacionales. Se termina con una ordenanza del año 2019, que da los lineamientos a todos los prestadores de la conformación e implementación de los cuidados paliativos. Sabemos que eso ha sido insuficiente y motiva la conformación de este proyecto.

Actualmente, el 32 % de los prestadores tiene cuidados paliativos en forma interdisciplinaria para atender a la población pediátrica y el 41 % de la población adulta tiene garantizado ese derecho. En ese sentido, creo que desde este lugar y con este marco legislativo vamos a tener un avance. Quiero dejar bien en claro que bajo ningún concepto nosotros entendemos que este proyecto se contraponga con la discusión del proyecto de eutanasia. Son dos derechos a ser garantizados por un Estado de derecho en un país laico y me parece muy importante que Uruguay legisle y garantice ese derecho, que después se tiene que hacer efectivo por parte del Poder Ejecutivo, con los recursos, previendo, sin modificar la ley de presupuesto, la política pública que lo tiene que ejecutar y fiscalizar, que es el Ministerio de Salud Pública, para todos los prestadores y usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Suscribo todo lo que ha planteado la diputada Lustemberg.

Como todos los legisladores del Frente Amplio, acompañamos la iniciativa, dejando establecido claramente -lo hemos hecho en la Comisión y también se lo planteamos a quienes tuvimos la oportunidad de recibir, a quienes impulsaban el proyecto anterior- que compartimos la necesidad de garantizar el acceso, la cobertura y la calidad de los cuidados paliativos, que vienen consagrados en nuestro país desde la ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, que se establece en el literal B) del artículo 4° y en el artículo 45, vinculado al capítulo de cobertura de atención médica. También se consagra en los artículos 6° y 7° de la Ley N° 18.335 de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud; en el cuarto párrafo del artículo 1° de la Ley N° 18.473, de regulación de la voluntad anticipada en tratamientos y procedimientos médicos, y en la ordenanza de 20 de diciembre de 2019 del Ministerio para garantizar a todos los usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud el acceso a cuidados paliativos de calidad con pautas generales vinculadas a su procedimiento.

Aun en ese marco nos consta que hay dificultades para que efectivamente haya una cobertura universal y la misma calidad respecto de esa prestación y de ese servicio. Por eso, si bien se aumentó muchísimo -en el año 2016 había una cobertura de 43 % y en el año 2019 era del 59 %-, sabemos que no todos los departamentos ni todos los prestadores, sean públicos o privados, cuentan con ese servicio, que es importantísimo, y entendemos que hay que garantizarlo en los tres ejes: calidad, acceso y cobertura.

En ese sentido, hemos presentado una propuesta que recoge los aspectos sustantivos, tratándose de un marco normativo destinado a legislar en esa materia por parte del proyecto que se había presentado originalmente.

También se tomaron en cuenta algunos aportes informales -digo "informales" porque no ingresaron como proyecto- que trasladó el diputado Goñi y en virtud de eso, conjuntamente con legisladores de otros partidos, hemos dado lugar a este proyecto que se ha presentado en la Carpeta N° 2018, de noviembre del año 2021.

Además, quisiera agregar la posibilidad de incorporar dos artículos más. Uno, refiere a los derechos de los pacientes a la asistencia íntegra, precoz y continua, que establece en principio cuatro literales que quisiéramos que se incorporaran al proyecto como artículo 7°. Lo que establece como garantías el artículo 7° es: "Todos los pacientes a los que se refiere la presente ley, tendrán derecho a recibir:

A) Atención integral por parte de profesionales con formación específica en cuidados paliativos, de acuerdo con su problemática y nivel de complejidad.

B) Atención precoz y concomitante a los tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base o sus complicaciones, los mismos no son excluyentes y pueden realizarse en forma conjunta con cuidados paliativos.

C) Atención continua a lo largo del proceso de enfermedad, en todos los ámbitos asistenciales (domicilio, internación, consultorio).

D) Tratamiento efectivo, calificado y continuo del dolor y otros síntomas que comprometan su calidad de vida.

E) Tratamiento efectivo y calificado en la situación de agonía, siguiendo pautas específicas", que corresponderá a cuestiones de procedimiento que deberá regular mediante ordenanzas, protocolos y guías el propio Ministerio de Salud Pública.

Leo esto porque es parte de los artículos que proponía la diputada Nibia Reisch para ser integrados. Hago entrega de la redacción a la Comisión para que pueda incorporarse.

Muchas gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- Lamento que no salga todo en la modificación del artículo original, pero lo que había acercado Goñi en su momento era todo para ser modificado. O sea que no fue un proyecto de ley, sino que era para incorporar o sacar del proyecto original.

Eso lo sabías, Nibia, y lamentablemente hubo que sacar otro proyecto. Entonces, eso ha causado algún problema.

(Interrupciones)

——Claro: las sugerencias que hizo no eran un proyecto de ley; fueron sugerencias para el proyecto anterior. Lo digo a los efectos de que estés informada, nada más.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Quiero dejar constancia de que se acompaña el espíritu del proyecto de cuidados paliativos. Consideramos que es supernecesario que el proyecto sea aprobado en nuestro país.

Por otro lado, dejo constancia de que la bancada de Cabildo Abierto, a solicitud de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos y con el interés de saber la opinión del Ministerio de Salud Pública, va a abstenerse de votar este proyecto en Comisión, dado que igual están los votos para que se apruebe y se eleve al plenario, a efectos de tener los tiempos de recibir en la bancada partidaria a las delegaciones que deberían haber sido recibidas en la Comisión.

A su vez, en el plenario vamos a plantear los cambios que entendamos necesarios para la aprobación final del proyecto.

Lamento que no se hayan hecho las modificaciones dentro del proyecto original, como estaba previsto.

Simplemente, quería dejar esta constancia.

(Diálogos)

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Quiero dejar constancia de que me siento contento de participar en la Comisión de Salud Pública como delegado de sector y de estar acompañando este proyecto de ley -seguramente lo haremos en Cámara en su momento-, de cuidados paliativos, que realmente es un servicio esencial para los cuidados de los pacientes en etapa terminal de su vida.

En ese sentido, recogiendo lo que dicen los compañeros de la Comisión, es bueno recordar que ingresó un proyecto presentado por la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, que es un muy buen proyecto que, como dije en varias oportunidades, abarca muchas ópticas de esta problemática que se está viviendo. Esa iniciativa sirvió de insumo, y mucho, porque el proyecto sustitutivo que otros partidos vamos a acompañar, prácticamente fue extraído del original. No hay ningún artículo ahí que no esté contemplado en el proyecto original, que fue presentado por todos los partidos y redactado por la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.

Ahora bien, cuando la Comisión empieza a analizar el proyecto presentado y a recibir a las delegaciones, comenzamos a darnos cuenta de que el proyecto original no tenía ese tono de ley que se le da en la Cámara. En ese sentido nosotros, es decir el Frente Amplio y el Partido Colorado, que integran la Comisión, entendemos que hay capítulos enteros que fueron sacados porque no hacen al tema central. Vamos a poner ejemplos concretos. El artículo 4° habla de muchas definiciones y es de mala técnica legislativa hablar de definiciones en las leyes. Se hace referencia a la adecuación del esfuerzo, autonomía, autonomía progresiva, claudicación familiar, consentimiento informado, cuidados paliativos o duelo complicado. Todas esas definiciones no deben ir en un proyecto de ley. Por eso, los legisladores que integramos esta Comisión entendimos que eso no debe ir en un proyecto de ley.

Cuando en el Capítulo III nos hablan de organización de la asistencia de los cuidados paliativos se hace referencia a temas que están directamente vinculados a la reglamentación del proyecto que depende del Poder Ejecutivo. Me refiero a quiénes la van a realizar, cómo se conforman los equipos o qué horarios van a tener. Eso no es mérito específico de los cuidados de un proyecto de ley.

Cuando vamos al Capítulo V vemos que el artículo 12 habla de los deberes de los profesionales de la salud y eso me ofende a mí como médico, porque tengo claro desde que me recibí, que para ser un profesional médico debo mantener la confidencialidad, garantizar en todo momento una relación empática con los pacientes, valorar en forma integral la situación del paciente, trabajar en conjunto con el equipo multidisciplinario, brindar información veraz, oportuna y adecuada, y respaldar el proceso de consentimiento informado. ¿Sabe lo que es esto, presidente? Es el Código de Ética Médica que todos los médicos juramos cuando nos recibimos. No es necesario ponerlo en una ley especial de cuidados paliativos. ¡Es una obligación moral de todos los médicos! Por eso, esta Comisión de Salud Pública y Asistencia Social la saca entera del proyecto de ley original. Ese es el motivo.

Además, el Capítulo VII habla del final de la vida y si se analiza cada uno de los literales, del A) al H), se ve que en el contexto general está prácticamente inhibiendo la posibilidad de que la Cámara pueda estudiar otro proyecto que tenga que ver con la eutanasia.

Esos son los motivos por los cuales este proyecto quedó con ocho artículos. Es un proyecto concreto y sencillo. Además, reitero que hubo mala voluntad de algún legislador del Partido Nacional, que se llama Rodrigo Goñi, que es el coordinador de la bancada del

Partido Nacional, que vino a ofender -¡a ofender!- a esta Comisión diciendo que queríamos lucrar, disminuyendo la capacidad de los cuidados paliativos, porque somos médicos y trabajamos en alguna institución del interior del país. Eso es una ofensa, que me dolió y me dolió mucho.

Entonces, quiero decir que el proyecto que vamos a apoyar -obviamente, no lo vamos a votar, porque no integramos la Comisión, pero lo vamos a apoyar con firmeza en el pleno- es universal y llega a todos los ciudadanos del Uruguay. No estamos retaceando ningún derecho, como dijo el diputado Goñi en varios medios comunicación; ¡ningún derecho! Es obligatorio y lo deben prestar las instituciones de asistencia médica colectivas y públicas, y hay derechos de los usuarios. Entonces, ¿qué me vienen con recortes?; hay recortes en cantidad de artículos, pero no en conceptos. Nosotros en la Comisión tenemos que manejarnos por conceptos.

Por eso, reitero que estoy muy contento de que la Comisión haya logrado un acuerdo y de que próximamente -con seguridad el mes que viene- sea tratado en Cámara este proyecto.

Además, estoy de acuerdo con las modificaciones planteadas por la diputada Nibia Reisch, que me parece que son un buen complemento que da un sostén importante al proyecto de ley presentado oficialmente en la Comisión.

Es todo lo que tenía para decir.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia).- Solicito un intermedio de quince minutos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Se va a votar.

(Se vota)

——Cuatro por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Se pasa a intermedio.

(Es la hora 15 y 5)

——Continúa la reunión.

(Es la hora 15 y 18)

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia). Durante el intermedio estuvimos hablando de poder incorporar algún otro artículo; nos parece que es importante que también se incluyan los derechos de los pacientes a la información. Proponemos que el artículo quede redactado de la siguiente manera:

"Toda persona tiene derecho a recibir:

A) Asesoramiento por parte de los trabajadores de la salud sobre la atención de cuidados paliativos en forma oportuna y precoz.

B) Asesoramiento para decidir el lugar de permanencia en sus últimos días de vida (internación o domicilio)".

Había otros aspectos que en su momento también entendimos que tenían que estar contemplados con un desarrollo específico de los derechos de los familiares y/o de los cuidadores de los pacientes, pero esos conceptos han sido incluidos en otros artículos más breves y contemplan perfectamente el desarrollo que tenía el artículo del borrador del diputado Goñi. Por lo tanto, entendemos que puede quedar así con este artículo

agregado -ya habíamos propuesto dos como dijeron los diputados que me precedieron en el uso de la palabra- y también proponemos la incorporación de este artículo puntual.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía). Quiero reafirmar dos cosas puntuales.

Una tiene que ver con lo que se agrega en los artículos que mencionábamos, que leí hace un rato.

La otra tiene que ver con el artículo 2° de la Carpeta N° 2018, Repartido N° 552; hay una modificación en la cuarta línea donde dice: […] "padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a ese respecto".

Además, en el artículo 4°, que fue el que propuso recién la diputada Reisch, el literal D), debería decir: "Contar con profesionales que conformen equipos de cuidados paliativos", y no va el literal G), que dice: "Brindar asistencia al duelo a familiares y/o cuidadores, luego del fallecimiento, asesorando a los mismos y derivando a equipos de salud mental si fuera necesario".

(Diálogos)

——Después, hay que agregar lo que recién mencionaba la diputada Reisch, por lo cual va a haber que cambiar el orden de los artículos.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE REISCH (Nibia). Bueno, procedo a leer el texto del proyecto.

El proyecto de ley queda redactado de la siguiente manera: "Artículo 1º.- Declárese el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital.

Artículo 2º. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1°, a sus familiares y cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

Artículo 3º. (Cometidos).- La presente ley procurará el logro de los siguientes fines:

A) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono.

B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas.

C) Promover el bienestar de familiares y cuidadores, incluyendo la atención al duelo.

D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones.

E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

Artículo 4º. (Deberes de las entidades prestadoras de salud).- Todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud deben:

A) Brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución que se encuentren comprendidos en lo dispuesto por el artículo 2° de la presente ley, con la misma calidad, independientemente de su edad, sexo, raza, religión, nacionalidad, lugar de residencia, discapacidad, condición social y económica o cualquier otro criterio injustificado y discriminatorio.

B) Asegurar la difusión del derecho a los cuidados paliativos entre todos sus usuarios, y disponer de información sobre la atención paliativa, en todas sus oficinas de atención al usuario.

C) Garantizar procedimientos de ingreso a la asistencia paliativa que sean sencillos y rápidos, asegurando la accesibilidad.

D) Contar con profesionales que conformen equipos de Cuidados Paliativos, quienes coordinarán la asistencia de estos pacientes en cada institución, de acuerdo con su nivel de complejidad, trabajando en red y en forma coordinada con todos los demás profesionales y equipos necesarios para mejorar el bienestar del paciente, su familia y cuidador.

E) Brindar en los distintos ámbitos de atención posibles: internación, ambulatorio, atención domiciliaria, retén telefónico permanente, y otros asegurando el seguimiento a lo largo del tiempo de los pacientes.

F) El equipo interdisciplinario debe articular con los profesionales y equipos de referencia de los pacientes asegurando la continuidad asistencial.

G) Brindar asistencia al duelo a familiares y cuidadores, luego del fallecimiento, asesorando a los mismos y derivando a equipos de salud mental si fuera necesario.

Artículo 5º (Derecho de los pacientes a información).- Toda persona tiene derecho a recibir:

A) Asesoramiento por parte de los trabajadores de la salud sobre la atención de cuidados paliativos en forma oportuna y precoz.

B) Asesoramiento para decidir el lugar de permanencia en sus últimos días de vida (internación o domicilio).

Artículo 6° (Derechos de los pacientes a asistencia integra, precoz y continua).- Todos los pacientes a los que se refiere la presente ley, tendrán derecho a recibir:

A) Atención integral por parte de profesionales con formación específica en Cuidados Paliativos, de acuerdo con su problemática y nivel de complejidad.

B) Atención Precoz y concomitante a los tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base o sus complicaciones, los mismos no son excluyentes y pueden realizarse en forma conjunta con Cuidados Paliativos.

C) Atención continua a lo largo del proceso de enfermedad, en todos los ámbitos asistenciales (domicilio, internación, consultorio).

D) Tratamiento efectivo, calificado y continuo del dolor y otros síntomas que comprometan su calidad de vida.

E) Tratamiento efectivo y calificado en la situación de agonía, siguiendo pautas específicas.

Artículo 7° (Recursos humanos).- Los prestadores de salud deben:

A) Conformar los equipos de Cuidados Paliativos especializados y específicos para niños y adultos. Su integración dependerá del número de usuarios de la institución, y se regirá conforme a lo que establezca la reglamentación. Los recursos humanos podrán ser propios, contratados o brindados por complementación entre diferentes instituciones.

B) Asegurar la formación de todos los trabajadores de la salud en los aspectos básicos desarrollados en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 8° (Recursos materiales).- Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud, deben contar con los recursos materiales necesarios para prestar la atención de cuidados paliativos, de conformidad con lo que establezca la reglamentación.

Artículo 9°.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley, dentro del plazo de 180 (ciento ochenta) días posteriores a su promulgación".

(Diálogos)

SEÑOR PRESIDENTE.- Si no se hace uso de la palabra, se va a votar el proyecto.

(Se vota)

——Tres en cuatro: AFIRMATIVA.

Corresponde designar un miembro informante.

Se propone a la diputada Lucía Etcheverry Lima.

(Apoyados)

——De acuerdo con lo manifestado, el miembro informante será la señora diputada Lucía Etcheverry Lima.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠